

## PACIENTES TRIBUTARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y SU CLASIFICACIÓN ¿QUE DEBEMOS SABER?

Irina Suley Tirado Pérez

Recibido: 20/11/2016  
Aceptado: 23/01/2017

Estimado Lector:

Los niños a nivel mundial mueren como consecuencia de acontecimientos y enfermedades derivadas del período neonatal, patologías agudas y sus secuelas y enfermedades crónicas, entre ellas, el cáncer. Sin embargo, se debe tener en cuenta que a diferencia de los adultos sólo entre un 12 y 15% de los niños que fallecen cada año lo hacen por cáncer (1).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) constituyen una forma de prestar asistencia centrada en las personas: el paciente, la familia y los profesionales que lo atienden. Proporcionan una atención integral a los problemas y necesidades de estas personas, respetando su mundo de vínculos y valores, tratando de mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada (1,2).

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone cuatro categorías de niños que deben recibir cuidados paliativos (tabla 1). La categorización no es fácil y los ejemplos utilizados no son exclusivos. El diagnóstico es sólo una parte del proceso. Es necesario tener en cuenta el espectro de la enfermedad, la gravedad de la misma y sus posibles complicaciones, así como las necesidades y el impacto en el niño y la familia. Estas cuatro categorías describen los cuatro tipos de trayectorias de la enfermedad que requerirán la provisión de cuidados paliativos de los niños. La categorización es importante para el propósito de planificación y evaluación de necesidades. Sin embargo, no sugiere que todos los pacientes de estos cuatro grupos necesiten cuidados paliativos activos a lo largo de la trayectoria de su enfermedad o condición. Algunos, por ejemplo, los del segundo grupo, pueden tener largos períodos de salud relativamente buena y aunque están significativamente discapacitados, pueden no necesitar cuidados paliativos activos. Otros en el grupo pueden necesitar atención paliativa activa desde una etapa temprana. Por lo tanto, la necesidad de cuidados paliativos debe evaluarse siempre individualmente (2).

Los CPP es una rama relativamente nueva que está logrando consolidarse poco a poco. Cada vez más se están estableciendo equipos internacionales y locales de cuidados paliativos multidisciplinarios. Estos equipos a menudo incluyen enfermeras, pediatras, personal de hospicio de niños, trabajadores sociales, psicólogos y terapeutas que prestan atención comunitaria a niños con enfermedades limitantes de la vida tanto malignas como no malignas logrando un manejo integral en la población afectada.

Médico Epidemióloga / Magister En Cuidados Paliativos Pediátricos  
Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja, Unidad de Cuidados Intensivos  
Doña Pilar-Cartagena-Colombia, Universidad Internacional de la Rioja  
España Correo: iri-29@hotmail.com - irinasule@gmail.com

Tabla. 1 Clasificación ACT Pacientes tributarios de cuidados paliativos según la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families "ACT"

Categoría ACT	Definición	Condiciones	Características Principales
GRUPO 1	Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla.	Cáncer Anomalías cardíacas	Curación posible
GRUPO 2	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos períodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida.	Fibrosis Quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
GRUPO 3	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Progresiva
GRUPO 4	Condiciones con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, en situación irreversible pero no progresiva de la enfermedad, aumentan la probabilidad de una muerte prematura.	Parálisis cerebral severa Síndromes poli-malformativos	Impredecible

### Referencias

- Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En: AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012, p. 285-92. Disponible en: [http://cursosaeap.exlibrisediciones.com/files/49-119-fichero/9%C2%BA%20Curso\\_Qu%C3%A9%20debemos%20saber%20sobre%20los%20cuidados%20paliativos.pdf](http://cursosaeap.exlibrisediciones.com/files/49-119-fichero/9%C2%BA%20Curso_Qu%C3%A9%20debemos%20saber%20sobre%20los%20cuidados%20paliativos.pdf)
- Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) .A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. Third edition. Bristol: ACT; 2009. 35p.